



Journal des anthropologues

Association française des anthropologues

122-123 | 2010

Handicaps

Des mutilations faciales handicap d'apparence et travail biographique des personnes atteintes de cancers au visage

Facial Mutilations : Disability Linked to Appearance and the Biographical Work of People Suffering from Face Cancer

Christelle Routelous



Édition électronique

URL : <http://journals.openedition.org/jda/5634>

DOI : 10.4000/jda.5634

ISSN : 2114-2203

Éditeur

Association française des anthropologues

Édition imprimée

Date de publication : 1 décembre 2010

Pagination : 323-339

ISSN : 1156-0428

Référence électronique

Christelle Routelous, « Des mutilations faciales handicap d'apparence et travail biographique des personnes atteintes de cancers au visage », *Journal des anthropologues* [En ligne], 122-123 | 2010, mis en ligne le 01 décembre 2012, consulté le 01 mai 2019. URL : <http://journals.openedition.org/jda/5634> ; DOI : 10.4000/jda.5634

Journal des anthropologues

**DES MUTILATIONS FACIALES
HANDICAP D'APPARENCE ET TRAVAIL
BIOGRAPHIQUE DES PERSONNES ATTEINTES DE
CANCERS AU VISAGE**

Christelle ROUTELOUS*

Trajectoire et handicap d'apparence

Dans le cas des cancers qui nécessitent de mutiler irrémédiablement et visiblement le visage, la détermination et la reconnaissance des glissements de l'identité de la personne « défigurée » passe par le corps et par une partie du corps toujours visible à l'autre, le visage. Cette transformation visible du visage engendre une épreuve particulière.

C'est d'une apparence transformée et stigmatisée dont la personne mutilée doit s'accommoder. Non seulement la défiguration atteint les fondements intimes de la personne mais elle est aussi un attribut socialement discréditant et un handicap d'apparence. La mutilation du visage tend à devenir pour l'individu défiguré une « nouvelle » identité.

Un travail d'élaboration psychique et de réappropriation du visage va être nécessaire. La notion de trajectoire permet d'appréhender la mutilation faciale en terme d'action. Elle associe l'évolution de la pathologie et l'ensemble des actions entreprises dans la durée par les différents acteurs concernés pour en gérer le

* EHESP-Rennes – Avenue du Prof. Léon-Bernard, CS 74312
35043 Rennes cedex.
Courriel : Christelle.routelous@ehesp.fr

déroulement. L'approche en terme de travail biographique due à la mutilation est nécessaire car elle apporte non seulement une perspective dynamique qui s'interroge sur les processus et qui insiste sur la diversité des adaptations, mais aussi et surtout parce qu'elle prend en compte la réappropriation réflexive des acteurs de leur expérience. Nous analysons pour se faire à la fois l'influence du corps médical et de la trajectoire thérapeutique et le travail biographique réalisé par la personne défigurée elle-même. Notre analyse repose sur un recueil de données qualitatives¹.

Le travail biographique peut être décomposé en quatre grands processus, simultanés, qui s'auto-alimentent : incorporer la trajectoire de la maladie et de la défiguration à la biographie ; pactiser avec les limitations dues à ce nouvel état du corps qui ne peut se faire que dans la durée et pas nécessairement de façon continue ; reconstituer l'identité à travers une validation continue de chaque performance réussie et enfin refondre sa biographie. Ainsi, nous considérons la « trajectoire de défiguré » comme un devenir scandé d'étapes significatives, où l'individu franchit des seuils et qui comporte une succession de positions objectivées par l'environnement, associées à des remaniements subjectifs (Calvez, 1994).

¹ J'ai assisté pendant six mois aux consultations de restauration maxillo-faciales d'un service hospitalier, soit près d'une centaine de consultations ; j'ai mis en place un focus-groupe qui s'est rencontré à trois reprises (composé d'une dizaine de personnes atteintes de différents cancers de la face et de leur conjoint) ; après étude de l'ensemble des dossiers du service de prothèse maxillo-faciale, j'ai rencontré une vingtaine de personnes en entretiens approfondis. Le guide des entretiens avec les personnes mutilées au visage se divise en deux parties. La première est centrée sur l'expérience de la mutilation, son origine, le parcours thérapeutique, l'expérience d'autres maladies et le comportement face à la situation. La seconde partie du guide porte sur des questions de la vie quotidienne, les réactions de l'entourage familial, amical, mais aussi le comportement des gens à son encontre, ainsi que des désorganisations et des processus mis en œuvre afin d'y remédier. Les entretiens se sont déroulés, généralement, au domicile de la personne interrogée.

Nous allons aborder ici les trois dimensions significatives de l'expérience de la mutilation dans la trajectoire de la personne défigurée : d'abord le manque au corps, ensuite le corps aperçu et enfin le corps réhabilité.

La chirurgie carcinologique et le manque au corps

L'évocation du cancer est toujours source de terreur, cela n'est pas dû uniquement à son association immédiate avec la mort, mais à la manière dont se produit ce phénomène et à son traitement. La souffrance de l'annonce, la mutilation due à la chirurgie d'exérèse, les traitements agressifs de la chimiothérapie, la diminution ou l'élimination des fonctions vitales, la perte d'autonomie temporaire ou de long cours et la crainte d'être exclu, sont des notions associées à cette peur du cancer, présentes de manière latente ou manifeste lorsqu'il est fait mention de la maladie (Herzlich & Pierret, 1984 ; Broclain, 1987).

Les techniques de restauration chirurgicales et prothétiques

La prise en charge de la maladie débute par le diagnostic de tumeurs cancéreuses localisées au visage (à la mâchoire, au palais, au nez, à proximité des globes oculaires...). À la souffrance de l'annonce va s'associer celle des traitements réalisés dans des temporalités successives (Ménoret, 1999). Le diagnostic conduit généralement à retirer rapidement la tumeur. Il se peut que la propagation de la tumeur nécessite l'amputation de plusieurs organes simultanément et des chairs périphériques. Il est nécessaire d'attendre que les chairs amputées se soient stabilisées, d'autant plus qu'elles auront été abîmées par la radiothérapie, avant d'envisager de la chirurgie restauratrice.

La chirurgie restauratrice consiste majoritairement en une autogreffe. On prélève une parcelle de peau sur une surface saine, de préférence dépourvue de pilosité (front, avant-bras) que l'on « met en nourrice », on détache ensuite le morceau de peau, on le fait pivoter et on suture sur la peau morte ou sur la plaie béante. La création du greffon va nécessiter à son tour une nouvelle mutilation et une nouvelle attente. Durant cette attente, les personnes ne sont

pas hospitalisées, bien que suivies régulièrement médicalement, mais demeurent à domicile. Cette période peut aboutir à une nécrose ou un rejet qui demandera une nouvelle amputation, cette fois-ci du greffon. Au-delà, le risque de rechute est possible sur le greffon ce qui aboutira à élargir la zone amputée. Si la greffe prend, cela nécessitera plusieurs nouvelles interventions chirurgicales pour mettre en forme le lambeau et lui donner la forme de l'organe mutilé (en particulier pour le nez) jusqu'à obtenir un résultat esthétique jugé satisfaisant.

Si la zone amputée est trop importante ou s'il y a eu amputation de cartilage (du nez) ou d'organe complexe (un œil), il n'est pas possible d'avoir recours à la chirurgie restauratrice. C'est alors grâce à une prothèse en silicone que la béance de l'exérèse sera camouflée. La réhabilitation prothétique consiste à la mise en place d'une prothèse en silicone teintée. Elle nécessite plus d'un an de travail dans le cadre de consultations ambulatoires. La prothèse en surface va camoufler la mutilation et restaurer artificiellement la forme de l'organe amputé ; principalement le nez ou l'œil. L'appareillage prothétique qui se trouve dans la cavité buccale doit permettre de restaurer la capacité de mastication (plusieurs années sont nécessaires pour obtenir la restauration de cette capacité), parallèlement elle donne forme à la peau du bas du visage. En se cicatrisant les tissus cutanés endommagés « bougent » ce qui engendre de nombreuses retouches à l'appareillage prothétique. L'usage de la prothèse est permanent et irréversible, en l'état des connaissances de la chirurgie reconstructrice.

Les conséquences psychiques du traitement

Ainsi, le malade atteint de cancer au visage est soumis aux traitements thérapeutiques que le milieu médical trouve les plus appropriés pour lutter contre la maladie même si la chirurgie mutile atrocement.

Selon Lebeer (1997 : 77) : « La violence de certains choix thérapeutiques reste justifiée tant que l'intérêt du patient peut être médicalement et scientifiquement démontré, la violence que la thérapie actualise appartient à l'ordre de la décision médicale et

échappe à l'ordre éthique. La violence thérapeutique inhérente aux traitements oncologiques n'est pas considérée comme un problème éthique mais un élément d'appréciation, parmi d'autres, intervenant dans la décision thérapeutique prise par le clinicien.» Cette violence est considérée incontournable au nom de l'intérêt du patient, défini sur la base de critères médicaux. En raison de sa posture déontologique dictée par sa mission curative, la médecine ne prétend pas avoir le droit de définir l'intérêt du malade sur d'autres bases, scientifiques, que les siennes.

Cependant, réduire le geste chirurgical à son efficacité praxique hors de la portée symbolique et figer le discours biomédical dans sa dimension scientifique hors des préoccupations fantasmatiques, c'est risquer de s'engluer sur une fausse route qui mène à l'incompréhension de l'expérience vécue par les personnes (Thomas, 1991). Car quelle que soit la résignation de « l'opéré », qui sait avoir sauvé un tout en abandonnant une partie, l'altération de l'enveloppe corporelle n'est pas sans conséquences psychologiques. Selon la chirurgie prévue par le patient qui « sait » et connaît la nécessité de l'intervention sur son corps introduit aux phénomènes du « corps-incomplet ». Le corps amputé, mutilé, privé de la parcelle exigée par l'évolution maligne, devient un corps « autre ». Un « manque-au-corps » (Sivadon & Fernandez-Zoïlá, 1986) s'ouvre sur une période de réparation corporelle et psychologique à travers un travail de deuil. C'est d'abord le deuil de l'image de soi-même et de son identité d'homme.

Le visage mutilé est abîmé, il peut avoir du vide à la place de la chair et des protubérances par endroits, il devient difforme. Après l'opération, et en attendant la restauration chirurgicale et prothétique, l'individu vit avec les marques de l'amputation visible de tous : la béance ou la difformité de greffon. Le visage ainsi mutilé fait figure de monstre (Grim, 2000 ; Korff-Sausse, 2001). Selon Demeule (2004), le visage difforme engendre fascination et répulsion ; il fait de l'individu défiguré un monstre, seul de son espèce et aux limites de la nôtre... « L'individu défiguré est une personne qui provisoirement ou durablement, vit la suspension de soi, la privation symbolique de son Être » (Le Breton, 1989). « Perdre la face, c'est

perdre son identité et son statut d'être humain, c'est voir son identité défigurée » (Demeule, 2010).

Le Breton (1992) nous rappelle que le visage est le signe le plus puissant de l'être de l'homme. Le visage est chargé d'une forte signification symbolique, il est l'élément du corps le plus exposé au regard de l'autre et le plus impliqué dans la communication avec l'autre. « Le Moi est avant tout un Moi corporel, non seulement un être de surface, mais la projection d'une surface » (Freud, 1981). Le visage est la matrice la plus forte du sentiment d'identité régi par le Moi. Or ici, l'identité doit être conservée dans la non-ressemblance. La non-reconnaissance de l'image du miroir et le rejet de sa (nouvelle) apparence ont une influence sur les mécanismes psychiques et sur l'estime de soi (Faivre, 1985).

M. Men : Je me faisais du souci, je me demandais ce qui m'arrivait, de me voir amputer le nez, je n'étais pas trop vivant, je sais pas vous dire, je n'étais pas moi.

M. Cie : Physiquement je crois qu'on est tous à la même enseigne, les inconvénients, les séquelles... mais le plus dur c'est psychologiquement se sentir du jour au lendemain complètement abattu, ne pas se retrouver comme on était à l'époque. J'ai passé une période très dure, à pas supporter mon état physique.

Une estime de soi défaillante entraîne un cortège de tristesse, un sentiment d'infériorité, d'isolement, voir de dépression, même des pensées suicidaires, avec toutes les conséquences que ces états négatifs peuvent avoir sur la vie sociale.

Mme Dor : Moi, je me voyais et je disais, je suis pas normale.

Mme Lep : Ça me complexe, je me sens différente, pas comme tout le monde.

M. Cie : C'est certain que ce qui me marque le plus c'est physiquement, c'est un handicap moral.

Une phase d'abattement succède à la mutilation. Dans un premier temps l'individu adopte une attitude passive qui le conduit à une régression vers des stades de développement antérieurs : installation dans un rôle de personne à charge, sous la dépendance du conjoint ou de la famille. Il ne reste plus que des fragments mineurs de l'ancienne identité (retrait de la vie professionnelle prolongée, retrait de la vie sociale...). La mutilation domine tous les

aspects de l'existence. Elle gouverne l'estime de soi et régit les rapports avec les proches qui assument les fonctions de soins et de garde, dont l'individu s'est rendu de plus en plus dépendant. L'individu est totalement sous l'emprise de la mutilation qui, à tous les niveaux de l'existence, a causé des pertes si graves qu'il y a anéantissement de l'identité. L'individu s'achemine vers un isolement psychique et social. L'attitude prédominante est la passivité. Cette phase se déroule sur une période indéfinie qui varie de quelques semaines à plusieurs années.

L'acceptation de la situation et la réorganisation du mode de vie sont conditionnées par la prise de conscience de la contradiction entre l'importance objective de la mutilation et l'effet perturbateur du phénomène car la stigmatisation incessante dont l'individu fait l'objet affecte son travail biographique.

Le corps aperçu

La stigmatisation et le discrédit social

Tout au cours de sa vie la représentation que l'individu construit de lui-même va s'élaborer par l'intermédiaire du rapport entretenu avec l'image spéculaire qui dépasse les limites du corps et se prolonge hors de lui. Ce que l'individu perçoit dans le regard d'autrui le renvoie à la relation au miroir (Faivre, 1985). Dans le cas de la mutilation faciale, le rejet de l'image perçue dans le miroir est accentué par les désagréments et les remarques désobligeantes dont l'individu fait l'objet lors d'interactions quotidiennes. Goffman a démontré que c'est en terme de relations plutôt qu'en terme d'attributs qu'il fallait parler de la stigmatisation. Si l'on peut parler de transgression des normes de la communication sociale dans le cas des personnes mutilées, c'est que l'un des problèmes majeurs auxquels ces personnes sont confrontées, à cause de leur dysmorphie faciale, c'est l'impossibilité de passer inaperçues, de dissimuler leur visage de l'attention et de la curiosité de chacun.

D'ordinaire le corps passe inaperçu, dilué dans le rituel du quotidien, dissous par les codes et les convenances tacites qui prévalent à toute interaction. Le visage mutilé devient lourdement

présent, terriblement embarrassant. L'horreur du corps mutilé perturbe d'autant plus qu'il constitue une expérience relativement rare dans notre société. La monstruosité du visage vient s'interposer et limiter la possibilité de rencontre et de relation authentique à l'autre (Ancet, 2006). Aussi, ce n'est pas l'attribut lui-même, la mutilation faciale, mais la discordance entre un ensemble d'attentes normatives liées à l'identité sociale de quelqu'un et sa réalité physique, qui enclenche une relation de stigmatisation (Goffman, 1975).

L'apparence monstrueuse de la personne défigurée provoque un malaise profond. Selon Duvignaud (1981), le corps devient, dès qu'il est déformé, le principe de notre angoisse et de nos terreurs oniriques. Celui qui se présente au regard des autres avec un visage difforme ne fait plus figure humaine, il transgresse un tabou car il est à la limite de l'humain et de l'inhumain (Demeule, 2004). Cette idée de monstruosité est présente à l'esprit des mutilés et parfois même évoqué de manière directe.

Mme Bel : Je ne voulais pas imposer mon image aux autres, mais je savais bien que le monstre il devrait sortir.

Mme Les : Ils me regardaient comme une bête rare.

Mme Del : Je me dis on va me mettre dans un zoo, au Jardin des Plantes.

Mme Dor : Quand j'allais quelque part les gens me regardaient. On le sent le regard de quelqu'un qui se pose sur vous un moment. Quelquefois j'ai eu des personnes qui au culot me demandaient ce que j'avais eu et disaient que ce n'était pas beau. Ça m'avait blessé intérieurement. Je n'avais pas envie de me trouver face à quelqu'un, ça a été le passage le plus dur. Par le regard des gens on est meurtri.

M. Ter : Les gens sont impitoyables. Ils disent : « Moi, si j'avais une gueule comme ça, je ne sortirais pas ». Se retourner cinq-six fois sur votre passage, se moquer : « T'as vu la gueule qu'il a lui ». C'est trop dur.

Le mutilé, engendrant fascination et répulsion, est l'objet d'un « dévisagement » constant. L'individu n'a pas de moyens pour camoufler les traces de mutilation comme cela pourrait être possible ailleurs sur son corps. La défiguration se transforme en un handicap d'apparence dont l'infirmité est aussi relationnelle (Le Breton, 1991). L'omniprésence des regards de curiosité, de gêne voire de

terreur accompagnent toutes les sorties de l'individu mutilé, ce qui ajoute encore au sentiment d'être extra-ordinaire, voire a-normal que ressent déjà l'individu défiguré.

Mme Dor : Le visage il est toujours à découvert. La plus grosse infirmité c'est le visage car c'est ce qui est visible.

M. Men : J'avais le souci de me voir dans la vie avec ce handicap. C'est un handicap. Peut-être il faudrait y donner un autre nom. Parce qu'on n'est pas comme les autres. Je me sentais pas à l'aise, j'avais toujours dans la tête ça, que je n'étais pas comme les autres.

Généralement à la sortie de l'hospitalisation, l'individu défiguré passe par une phase d'isolement. On pourrait penser en fait que cette période, n'est que la mise à l'écart des responsabilités et des activités extérieures, nécessaire à l'individu afin de se consacrer totalement à la reconstitution de sa capacité de travail. Seulement la durée de cet isolement peut dépasser une voire plusieurs années et est observable même chez les individus ayant les moyens physiques de se déplacer. En fait la principale origine de son isolement est la gêne engendrée par l'attention qu'il suscite à chacune de ses sorties. La personne s'exclut elle-même plutôt que de se confronter à la menace d'exclusion par les autres.

Mme Les : Je ne voyais personne je restais chez moi, je m'étais enfermée.

M. Ter : Moi quand je suis revenu chez moi ça sonnait je partais me cacher.

M. Cie : Quand je suis obligé de sortir je le fais, je veux pas montrer que ça me gêne. Si je peux me l'éviter je l'évite. Une obligation dans un lieu public, il faut vraiment que ça m'intéresse sinon je n'irai pas. Je ne cherche plus à me montrer, je ne rase pas les murs mais c'est tout comme.

Dans certains cas, l'individu stigmatisé fait un « déni » du malaise dont il est l'objet ; cela lui donne l'illusion d'une interaction ordinaire. En contrepartie cette personne vit quasiment isolée de tous contacts, confinée dans un environnement restreint. Selon Goffman (*op. cit.*) une acceptation fantôme engendre une normalité fantôme. Il rajoute que « normaux et stigmatisés poursuivent les mêmes buts : éviter les dommages identitaires et jouer le jeu social de façon à mériter d'être considéré comme une personne ». Tous les

individus connaissent la nécessité de négocier leur identité en « maîtrisant les impressions ».

La gestion du stigmat

À terme, la réhabilitation prothétique va permettre, dans une certaine mesure, de limiter l'ampleur des stigmates en camouflant la béance et en restaurant l'apparence de l'organe amputé grâce à une prothèse. Mais la réhabilitation prothétique ne résout que partiellement le problème de la stigmatisation. Elle va permettre de passer du statut d'individu discrédité à celui d'individu discréditable. Grâce à la réhabilitation prothétique, l'individu défiguré a les moyens de gérer l'information sur sa mutilation comme il le souhaite. En ayant à sa disposition une prothèse qui reproduit l'apparence de l'organe mutilé, l'individu va avoir les moyens de « camoufler » la plaie béante qui le stigmatise et de gérer l'information sur sa mutilation.

Mme Dor : Les gens qui me connaissent la trouvent très bien, ils me trouvent très bien, puis les gens qui ne le savent pas ne le voient pas, ça passe très bien... Il y a les gens qui m'ont vue avec les greffes et qui pensent, c'est vrai qu'elle est tellement bien faite, ils pensent qu'on m'a refait une greffe. Je ne dis pas que c'est une prothèse.

M. Rob : Si on regarde à un mètre, on croit vraiment que c'est la peau... En voiture, vous voyez on ne s'en aperçoit pas.

Toutefois, au-delà de la visibilité du stigmat, un des principaux risques de discrédit tient à la prothèse elle-même. La prothèse faciale est fixée au visage à l'aide de la monture des lunettes pour le nez et pour l'œil. Un spray adhésif favorise le maintien de la prothèse en place. Malgré ce moyen, chacune des personnes interrogées ayant une prothèse de surface, l'a déjà laissée tomber plusieurs fois. La crainte, voire l'angoisse d'une telle mésaventure dans un lieu public est omniprésente dans les propos de chacun.

Mme Dor : La peur de la tomber, on l'a au quotidien, je l'ai au quotidien, du fait qu'elle n'est pas fixée. C'est vrai que quand je rencontre les gens qui me connaissent, qu'ils le savent, je me penche pour éviter de toucher les lunettes... Bon y a la contrainte, le matin dire de suite après la toilette il faut remettre la prothèse. Ça arrive souvent le soir quand c'est tard, quand je pense que personne ne viendra, je me mets des lunettes simples pour regarder la télé, mais si

quelqu'un sonne, vite vite, c'est une obsession... Ça choquerait vraiment quelqu'un.

Mme Del : J'étais au concert d'Aznavor et figurez-vous qu'avec la chaleur mon nez s'est décollé et est tombé sous le siège de mon voisin de devant. Imaginez le choc s'il avait vu ça à côté de lui où si je lui avais demandé de le ramasser.

L'apprentissage du port de la prothèse s'est accompagné d'une appropriation originale de l'objet qui a permis à chacun de mettre en place un système pour remédier à cette insécurité.

M. Gar : Moi maintenant j'ai trouvé le système, comme je suis assez bricoleur, j'ai trouvé le scotch double face, ça tient mieux que la colle. Avec celle-là j'ai peur de le faire parce que c'est très fin derrière. J'ai trouvé ça en mettant la moquette, elle faisait que me tomber, j'ai dit « tu pourrais mettre un peu de ça », j'ai essayé, impeccable.

M. Men : L'autre pour pas qu'elle tombe je la ponçais sur les côtés avec du papier de verre et je la faisais tenir aux lunettes avec du scotch. Là elle ne tombait pas.

Si les changements effectués par la réhabilitation prothétique se soldent, généralement, par une certaine satisfaction, c'est que la restauration de l'apparence permet non seulement un retour à une « apparence normale » et donc à une moindre stigmatisation, mais aussi la mise en œuvre de mutations psychologiques. Il ne suffit pas de redonner forme humaine au visage pour que la personne retrouve la stabilité narcissique perdue lors de la mutilation. L'acceptation de la situation ne peut être que relative, mais la reconstruction engendre des effets positifs sur le plan psychique et dans ses interactions quotidiennes.

Le corps réhabilité

La dimension rituelle ne résume pas tout le contenu de l'expérience de la mutilation faciale, le détour par l'image du rite de passage est utile à la compréhension du travail biographique et de la trajectoire de l'individu défiguré.

Ainsi, l'intervention chirurgicale marque un moment décisif de la vie, caractérisé par une évolution, un changement (Dutruge, 1994). Les marques de la chirurgie renvoient à chacun les traces intolérables de la fragilité de la condition humaine et au tabou de la

différent. L'amputation n'est pas sans rappeler les rites initiatiques de nombreuses sociétés traditionnelles. Elle atteste de la mutilation ontologique, du passage d'un univers social à un autre, bouleversant l'ancien rapport au monde. La mutilation est une puissance de métamorphose qui marque dans la chair une mémoire indélébile du changement. La marque constituée par l'acte médical implique une modification du corps avec violence sur le corps. L'« initié » est socialement redéfini par une modification physique de son apparence ayant une éminente valeur symbolique (stade de la séparation).

L'amputation de la partie atteinte s'intègre dans la prise en charge médicale du cancer, elle prend sens parce qu'elle intervient dans le cadre du soin et qu'elle est proposée par le médecin. L'idéologie biomédicale met en place un système cohérent que le malade accepte et qui répond aux représentations et au système interprétatif de notre époque. L'action thérapeutique est nécessaire à l'individu, c'est d'après D. Le Breton, une « aire transitionnelle », elle est une médiation, un relais nécessaire pour éviter toute rupture du sentiment de continuité, le temps de développer les propres capacités à assurer une représentation acceptable de l'acteur stigmatisé. L'ajout de sens opéré par la relation thérapeutique désamorce l'intolérable qui imprègne la situation douloureuse et en modifie la perception par l'individu. L'action symbolique émousse la douleur en modifiant sa signification, et par la suite sa nature. Ce travail de maturation et d'intériorisation permet l'acceptabilité de l'individu par lui-même (stade du seuil).

D'après Faivre (1989) désirer la transformation de son corps revient à chercher l'insertion ou la réinsertion dans un système de normes, porteur de significations symboliques, ou à refuser d'en être exclu. Comme le souligne F. Flahaut (1989), pour que l'individu éprouve le sentiment de l'intégrité de son corps, il n'est pas nécessaire que le moi corporel corresponde à la norme, « c'est dans l'acceptation de l'irréparable que le sujet peut se constituer une image satisfaisante de lui-même ». C'est ce que permet la réhabilitation prothétique. Elle agit au plan du réel en instaurant un nouvel ordre, celui d'une esthétique d'allure normative. Au plan

symbolique, elle agit comme une sorte d'exorcisme en supprimant ou réparant ce qui est vécu par l'individu comme un stigmate, un défaut, qui tendait à le maintenir à l'écart des autres. L'apparence restaurée autorise un retour à la vie « normale » (stade de l'agrégation).

S. Fainzang (1997) a montré le décalage possible qui peut exister entre la perception de la maladie et les conduites que le malade adopte pour y faire face. Selon elle, l'interprétation de la maladie et le recours qui en découle, peut répondre à des enjeux qui dépassent la nécessité de résoudre un désordre corporel. La signification accordée à la maladie et à son incidence est largement dictée par le système culturel des sujets. Les modèles explicatifs de la maladie sont des discours que les malades forgent pour donner un sens cohérent à l'expérience globale vécue de la maladie (Del Volgo, 1997). Cependant ces modèles ne sont pas toujours opératoires et ne déterminent pas mécaniquement la conduite des patients. Il est nécessaire de saisir les enjeux qui déterminent ses conduites. En effet, pour les personnes mutilées l'univers médical n'est qu'un sous-ensemble du monde de la défiguration.

Comme l'a montré Dodier (1986), la gestion du handicap dépasse le cadre strict des soins médicalement définis. Le discrédit moral que subit l'individu malade-mutilé-handicapé n'est pas du domaine de compétences des experts médicaux. Cette fragilité de la position des experts dans les interactions usuelles, conduit à nuancer certaines affirmations sur leur pouvoir, en montrant comme l'a fait l'auteur, « la différence entre le niveau des compétences de principe et celui des usages effectifs des résultats de l'activité des experts ». Bien qu'ils gardent leur autorité en dernier recours sur les étapes institutionnelles des itinéraires des malades, ils ne sont pas maîtres de tout le travail profane secondaire d'étiquetage, ni du travail de deuil et d'« ajustement biographique » que nécessite l'« accommodement » à la mutilation. Il faut penser la continuité de la réorganisation. Et quelles que soient les formes de recomposition des trajectoires, il ne faut pas négliger le fait qu'elles s'insèrent dans plusieurs univers. Il est nécessaire de penser la mutilation faciale en des termes qui ne soient pas strictement médicaux, de manière à

percevoir les problèmes sociaux et psychologiques auxquels les malades et leur entourage immédiat doivent faire face dans leur vie quotidienne.

Conclusion

Le traitement cancéreux a entraîné une difformité du visage. L'individu défiguré et dévisagé doit intégrer la mutilation dans son histoire personnelle. Nous avons vu que par le travail biographique en lien avec la restauration de son image et la capacité à maîtriser son apparence, il s'approprie progressivement sa nouvelle identité.

Par manque de place ici nous ne présenterons pas les autres aspects du travail biographique qui intègre les enjeux relatifs à l'organisation concrète de la vie quotidienne (emploi, couple, sociabilité, capacités corporelles...) ni le travail psychothérapeutique et le partage d'expérience avec des pairs, qui sont aussi des éléments importants dans le processus de « normalisation » de l'identité sociale des personnes défigurées.

Nous soulignons que, sans négliger le poids de l'expérience de l'altération de son image et de la monstruosité du visage, il est important de tenir compte des différentes ressources qui permettent de construire un « réaménagement acceptable » des sphères de la vie quotidienne et le maintien des insertions sociales par les individus défigurés.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- ANCET P., 2006. *Phénoménologie des corps monstrueux*. Paris, PUF.
- BROCLAIN D., 1987. *La désignation du mal dans les affections cancéreuses*. Rapport MIRE. Paris, Inserm.
- CALVEZ M., 1994. « Le handicap comme situation de seuil : éléments pour une sociologie de la liminalité », *Sciences Sociales et Santé*, vol. XII(1-mars).

- DEL VOLGO M.-J.**, 1997. *L'instant de dire : le mythe individuel du malade dans la médecine moderne*. Ramonville Sainte Agne, Erès.
- DEMEULE C.**, 2004. « Le monstre à visage découvert, médecine, psychanalyse, anthropologie », *Champ psychosomatique*, 35 : 23-39.
- DEMEULE C.**, 2010. « Réflexions psychanalytiques et éthiques sur les enjeux psychiques de la monstruosité faciale », *Pratiques psychologiques*, vol. 16(1-mars) : 73-83.
- DODIER N.**, 1986. « Corps fragiles. La construction sociale des événements corporels dans les activités de travail », *Revue française de sociologie*, 27.
- DUTRUGE A.**, 1994. *Rites initiatiques et pratique médicale dans la société française contemporaine*. Paris, L'Harmattan.
- DUVIGNAUD F.**, 1981. *Le corps de l'effroi*. Paris, Le Sycomore.
- FAINZANG S.**, 1997. « Les stratégies paradoxales. Réflexions sur la question de l'incohérence des conduites de malades », *Sciences Sociales et Santé*, vol. XV (sept.).
- FAIVRE I.**, 1985. *Psychologie et chirurgie esthétique*. Paris, Maloine.
- FAIVRE I.**, 1989. « La chirurgie des apparences, un rite corporel contemporain », *Ethnologie française*, XIX(2).
- FLAHAUT F.**, 1989. *Face à face*. Paris, Plon.
- FREUD S.**, 1981 [1923]. *Le Moi et le Ça, Essais de psychanalyse*. Paris, Payot.
- GOFFMAN E.**, 1975. *Stigmate, les usages sociaux des handicaps*. Paris, Minuit.
- GRIM O.**, 2000. *Du monstre à l'enfant, anthropologie et psychanalyse de l'infirmité*. Paris, CTNERHI.
- HERZLICH C., PIERRET J.**, 1984. *Malades d'hier, malades d'aujourd'hui*. Paris, Payot.
- KORFF-SAUSSE S.**, 2001. « Quelques réflexions psychanalytiques à propos de la notion de monstruosité dans la clinique de l'enfant handicapé » in GRIM et al., *Quelques figures cachées de la monstruosité*. Paris, CTNERHI.

- LEBEER G., 1997. « La violence thérapeutique », *Sciences Sociales et Santé*, vol. 15, juin.
- LE BRETON D., 1989. « L'homme défiguré, essai sur la sacralité du visage », *Les Temps modernes*, 510.
- LE BRETON D., 1991. « Handicap d'apparence : le regard de l'autre », *Ethnologie française*, XXI(3).
- LE BRETON D., 1992. *Des visages*. Paris, Métailié.
- MÉNORET M., 1999. *Les temps du cancer*. Paris, CNRS.
- SIVADON P., FERNANDEZ-ZOILĂ A., 1986. *Corps et thérapeutique, une psychopathologie du corps*. Paris, PUF.
- THOMAS L.V., 1991. *La mort en question : traces de mort, mort des traces*. Paris, L'Harmattan.

Résumé

Pendant des siècles les épidémies ont constitué les maladies dominantes de nos sociétés, marquant fortement l'imaginaire social. La maladie qui transforme le corps est visible ; la peste, la lèpre, la syphilis, la variole, marquent le corps à l'extérieur. Le corps malade d'antan c'est d'abord un corps devenu pour soi et pour les autres horrible à voir. Dans le cas des cancers, localisés au visage, il en va de même. Si la médecine dispose aujourd'hui de traitements permettant de faire vivre des personnes autrefois condamnées, il arrive que l'apparence du corps soit irrémédiablement marquée. La personne mutilée à la suite d'un cancer au visage doit alors apprendre à composer avec les limitations imposées par son nouvel état. La difformité tend à devenir pour l'individu défiguré une identité. Elle devient un attribut socialement discréditant et est un handicap d'apparence. En intégrant la défiguration à son histoire singulière, grâce au travail biographique et à la réhabilitation prothétique, l'individu défiguré et dévisagé va reconstruire son identité sociale.

Mots-clefs : mutilations faciales, handicap d'apparence, travail biographique.

Summary

Facial Mutilations: Disability Linked to Appearance and the Biographical Work of People Suffering from Face Cancer

For centuries epidemics constituted the dominant diseases in our societies, leaving deep marks on the social imagination. A disease that transforms the body is visible: the plague, leprosy, syphilis and smallpox mark the outside of the body. The sick body of yesteryear was first of all a body that had, for oneself and for others, become horrible to look at. The same is true in the case of face cancers. Although medical treatments are available today that allow people to live who would formerly have died, it can happen that the appearance of the body is irreparably affected. A person who is disfigured following face cancer must learn to cope with the limitations imposed by their new state. The deformity tends to become an identity for the disfigured individual. In integrating the disfigurement into their own history, thanks to biographical work and prosthetic rehabilitation, the disfigured and stared-at individual is able to reconstruct their social identity.

Key-words: facial mutilations, disability linked to appearance, biographical work.

* * *